



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Huuli- ja suulakihalkiolasten hoidon historiaa perhekeskeisyyden näkökulmasta

Arola, Sanni

Eriksson, Iris

Haapsaari, Jenni

2014 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Tikkurila

Huuli- ja suulakihalkiolasten hoidon historiaa perhekeskeisyyden näkökulmasta

Sanni Arola
Iris Eriksson
Jenni Haapsaari
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2014

Arola Sanni, Eriksson Iris, Haapsaari Jenni

Huuli- ja suulakihalkiolasten hoidon historiaa perhekeskeisyyden näkökulmasta

Vuosi	2014	Sivumäärä	36
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyö toteutui Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin operatiivisen tulosityksikön Töölön sairaalan sekä Laurea-ammattikorkeakoulun kliinisessä kehittämishankkeessa. Hanke on käynnissä vuosina 2013-2017. Töölön sairaalan Huulisuulakihalkiokeskus (HUSUKE) toimi opinnäytetyön hankeympäristönä. Aloite opinnäytetyölle tuli HUSUKE:n osastonhoitajalta Ulla Elfving-Littleltä.

Työn tarkoituksena oli tallentaa tietoa Huulisuulakihalkiokeskuksen toiminnan ja sairaanhoidon historiasta nykypäivän lukijan saataville. Tavoitteena oli kuvata huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon ja Huulisuulakihalkiokeskuksen toiminnan ja sairaanhoidon historiaa. Keskeisenä näkökulmanamme on perhekeskeisyys ja sen kehitys.

Opinnäytetyö kuvaa lastensairanhoidon sekä huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon historiaa ja kehitystä tähän päivään. Opinnäytetyössä käsitellään myös perhehoitotyön historiaa. Työssä käydään läpi lastensairanhoidon historian merkittävät sekä haastavat käännekohtat. Huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon historiasta käsitellään keskeiset tilat, hoitoon merkittävästi vaikuttaneet henkilöt, hoitotyön muutokset sekä tärkeät yhteistyökumppanit. Perhehoitotyön historiasta tarkastellaan perhekeskeisyyttä hoitotyössä, perheen ja lapsen asemaa sekä perhettä hoitotyössä.

Asiasanat: Historia, perhehoitotyö, perhe, hoitotyö, huulihalkiot, suulakihalkiot

Arola Sanni, Eriksson Iris, Haapsaari Jenni

The history of treatment of cleft lip and palate in the light of family nursing

Year	2014	Pages	36
------	------	-------	----

This thesis was an output of the collaboration between Töölö Hospital from the Helsinki and Uusimaa Hospital District, and Laurea University of Applied Sciences. This thesis is part of the joint clinical project which is carried out in the years 2013-2017. The thesis was assigned by the Cleft Lip and Palate Center's (HUSUKE) head nurse Ulla Elfving-Little.

The purpose of the thesis was to write down information about the Cleft Lip and Palate Centre's history of activity and nursing care. The aim of the thesis was to describe the history of treatment of cleft and lip palate and the history of the activities and nursing care of the Cleft and Lip Palate Center. The main perspective is family nursing.

This thesis describes the history of child nursing and the history and development of Cleft Lip and Palate Center. The history of treatment of cleft lip and palate is analysed by discussing the most important places, people who had a great influence on nursing, the changes in nursing and the important partners in cooperation. The history of family nursing discussed family-centered care in nursing, families and children's position in nursing care and families in nursing care.

Keywords: history, family nursing, nursing care, lip palate, cleft palate

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Huuli- ja suulakihalkiolasten hoito.....	7
2.1	Huuli- ja suulakihalkiot	7
2.2	Halkiolasten hoito Huulisuulakihalkiokeskuksessa (HUSUKE)	7
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	8
4	Opinnäytetyön toteutus.....	8
4.1	Opinnäytetyön organisaatio	9
4.2	Historian tutkimuksesta.....	10
4.3	Aiheen rajaus ja tiedonhaku	11
5	Opinnäytetyön tekemisen pohdinta.....	13
6	Lastensairaanhoidon historiaa 1800-luvulta nykypäivään.....	14
6.1	Lastensairaanhoidon kehitys vuosina 1893-1940.....	14
6.2	Lastensairaanhoito vuosina 1940-2010	16
7	Huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon historiaa vuosina 1860-2010.....	21
7.1	Halkiolasten hoidon historiaa ennen vuotta 1948	21
7.2	Huulisuulakihalkiokeskuksen ja halkiolasten historiaa vuosina 1948-2013.....	23
8	Huulisuulakihalkiokeskuksen tulevaisuudennäkymät	29
9	Johtopäätökset ja pohdinta	30
9.1	Tulosten tarkastelu	30
9.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	31
9.3	Vaihto-opiskelu Isossa-Britanniassa opinnäytetyöhön liittyen.....	31
	Lähteet	33
	Kuvat	35
	Taulukot	36

1 Johdanto

Huuli- tai suulakihalkiolapsia syntyy Suomessa noin 140 lasta vuodessa. (HUS 2013). Huuli- ja suulakihalkiot ovat yleisimpiä synnynnäisiä epämuodostumia kasvojen alueella (Rautio, J. 2010). Halkioita on paljon erilaisia (Elfving-Little, U., Heliövaara, A., Hölttä, E., Klockars, T., Pettay, M., Rautio, J. & Somer, M. 2010). Noin 60% halkiolapsista on huulihalkio, 25% on huuli- ja suulakihalkio ja noin 15% huulihalkio, joka voi ulottua hammasharjanteelle saakka (Rautio, J. 2010).

Huulisuulakihalkiokeskukseen (HUSUKE) on keskitetty huuli- ja suulakihalkiopotilaiden valtakunnallinen hoito, mutta osa potilaista hoidetaan myös Oulun yliopistollisessa sairaalassa. (HUS 2013), (Rautio, J. 2010). Huulisuulakihalkiokeskukseen kuuluu poliklinikka ja vuodeosasto (HUS 2013).

Opinnäytetyön tarkoituksena on tallentaa tietoa Huulisuulakihalkiokeskuksen toiminnan ja sairaanhoidon historiasta nykypäivän lukijan saataville. Tarkastelemme myös aiheeseen kiinteästi liittyvää lastensairanhoidon historiaa. Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon ja Huulisuulakihalkiokeskuksen toiminnan historiaa perhekeskeisyyden näkökulmasta.

Opinnäytetyö toteutuu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) operatiivisen tulosityksikön Töölön sairaalan ja Laurea-ammattikorkeakoulun kliinisessä hoitotyön kehittämishankkeessa. Työ toteutetaan yhteistyössä Töölön sairaalassa toimivan Huulisuulakihalkiokeskuksen (HUSUKE) kanssa. Opinnäytetyön aloite tuli HUSUKE:n osastonhoitaja Ulla Elfving-Littleltä.

Opinnäytetyötä varten kerätään tietoa hoitotyön julkaisuista ja historian kirjoista. Saamme myös paljon tietoa Huulisuulakihalkiokeskuksen historiasta sekä hoitokäytänteiden muuttumisesta osastonhoitaja Ulla Elfving-Littleltä.

Hoitotyön kannalta on tärkeää, että historiaa saadaan kirjoitetuksi. Historia kertoo meille hoitotyön kehityksestä ja antaa meille mahdollisuuden kehittää hoitotyötä edelleen. Tarkastelemalla historiaa saamme uusia näkökulmia hoitotyöhön. (Tallberg, M. 1998: 187, 193-194.)

2 Huuli- ja suulakihalkiolasten hoito

2.1 Huuli- ja suulakihalkiot

Suomessa syntyy vuosittain noin 140 lasta, joilla on huuli- tai suulakihalkio (HUS 2013). Halkiot ovat yleisin synnynnäinen epämuodostuma kasvojen alueella (Rautio, J. 2010). Halkioita voi olla hyvin eriasteisia, vaikeimpiin niistä liittyy huomattavaa luuston, pehmytkudosten sekä nenän rakenteiden poikkeavuutta. Huuli- ja suulakihalkiot voidaan jakaa kahteen pääryhmään. Ensimmäiseen kuuluvat huulihalkiot sekä huuli-suulakihalkiot (saattavat olla tois- tai molemminpuolisia) ja toiseen kuuluvat pelkät suulakihalkiot. (Elfving-Little, U., Heliövaara, A., Hölttä, E., Klockars, T., Pettay, M., Rautio, J. & Somer, M. 2010.) Lapsista, joilla halkio todetaan noin 60 %:lla on suulakihalkio, noin 25 %:lla on huuli- ja suulakihalkio ja noin 15 %:lla on huulihalkio, joka saattaa ulottua hammasharjanteelle asti (Rautio, J. 2010).

2.2 Halkiolasten hoito Huulisuulakihalkiokeskuksessa (HUSUKE)

Huuli- ja suulakihalkiopotilaiden hoito on valtakunnallisesti keskitetty Töölön sairaalan Huulisuulakihalkiokeskukseen (HUSUKE) (HUS 2013). Osa halkiopotilaista hoidetaan Oulun yliopistollisessa sairaalassa (Rautio, J. 2010). Huuli- ja suulakihalkiopotilaiden lisäksi HUSUKE:ssa tutkitaan ja hoidetaan kallon rakennepoikkeamia sekä muita kasvojen, korvien ja leukojen epämuodostumia. Huuli- ja suulakihalkiokeskukseen kuuluu sekä vuodeosasto että poliklinikka. (HUS 2013.) Halkioiden hoito perustuu ryhmätyöhön, joka koostuu plastiikkakirurgiasta, suu- ja leukakirurgiasta, purennan hoidosta, puhehoidosta, korvahoidosta ja halkioihin erikoistuneesta hoitotyöstä. (Rautio, J. 2010.)

Lapsen halkio todetaan useimmiten jo raskauden aikana ultraäänitutkimuksella. Synnytyssairaalasta lähetetään HUSUKE:lle lähete ja diagnoosi varmistuu HUSUKE:ssa. (Rautio, J. 2010.) Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla on halkio, herättää se monesti vanhemmissa ahdistuneisuuden ja syyllisyydenkin tunteita. Perheitä pystytään hyvällä ensitiedolla tukemaan ja ohjaamaan jo synnytyssairaalassa ja myöhemmin HUSUKE:ssa. Tavallisimpia ongelmia alkuvaiheissa ovat syömisongelmat. Normaali rintaruokinta on harvoin mahdollista, etenkin suulakihalkiolapsilla, koska vauva ei saa muodostettua alipainetta suuonteloon. Vauvat saavat maitoa tuttipullosta erilaisia apukeinoja (esimerkiksi suurennettu tutin reikä, erikoistutit) käyttäen. Usein syömisvaikeuksien ratkettua vahvistuu vanhempien ja vauvan myönteinen vuorovaikutus- ja kiintymyssuhde. (Elfving-Little, U. yms. 2010.)

Päätavoitteet halkioiden kirurgiselle hoidolle ovat optimaalinen ulkonäkö, puhe ja purenta. Huulihalkiolasten hoidossa ensimmäinen leikkaus suoritetaan 3-6 kuukauden iässä sulkemalla huulihalkio. HUSUKE:ssa suulakihalkiot suljetaan noin yhdeksän kuukauden iässä. Leikkaus

toteutetaan vapauttaen kovan ja pehmeän suulaen limakalvokielekkeet ja ommellen halkio umpeen. Lapsi, jolla on toispuolinen huuli-suulakihalkio, leikataan ensimmäisen ikävuoden aikana kahteen otteeseen. Ensimmäinen leikkaus suoritetaan neljän kuukauden ikäisenä sulki-en huulen ja kovan suulaen halkio. Seuraava leikkaus on yhdeksän kuukauden ikäisenä ja siinä suljetaan pehmeä suulaki. Näillä samoilla periaatteilla suljetaan myös molemminpuolinen huuli-suulakihalkio. Nenän muovaaminen on hankalaa ja vaatii usein lisäkorjauksia. (Elfving-Little, U. yms. 2010.)

Nykypäivänä käytössä olevilla halkiolasten hoitoperiaatteilla saadaan useimmiten hyvä toiminnallinen ja esteettinen tulos. Viime vuosina ovat hoitotulokset merkittävästi parantuneet, hoitoajat lyhentyneet ja kustannukset pienentyneet. Euroopan Unionin Eurocleft-ohjelman myötä aiheesta toteutetaan laajoja kansainvälisiä monikeskustutkimuksia, joissa HUSUKE on myös mukana. (Elfving-Little, U. yms. 2010.)

Hoitotyötä toteutetaan enenevässä määrin yksilöllisyyden ja perhekeskeisyyden näkökulmasta. Perhe otetaan yhä enemmän huomioon ja sekä perheen että lapsen yksilöllisyyttä painotetaan. Hoitotyössä otetaan huomioon koko perhe ja voidaankin puhua perhehoitotyöstä. Hoitoaika osastolla pyritään pitämään lyhyenä. Lyhyet hoitoajat tuovat omat haasteensa vanhemmille, syöttämisen opettelu ja kivunhoito jatkuvat vielä kotona. Tänä päivänä korostuu vanhempien tukeminen lapsen hoitamiseen liittyvissä kysymyksissä. Vanhemmat ottavat enemmän hoitovastuuta lyhyiden hoitoaikojen takia. (Elfving-Little, U. 2014), (HUSUKEc.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on tallentaa tietoa Huulisuulakihalkiokeskuksen toiminnan ja sairaanhoidon historiasta nykypäivän lukijan saataville. Opinnäytetyömme tavoitteena on kuvata huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon ja Huulisuulakihalkiokeskuksen toimintaa. Kuvaamme myös lastensairanhoidon organisaation sekä perhekeskeisyyden kehitystä.

Tutkimustehtävämme ovat seuraavat:

1. Miten lastensairaanhoito on kehittynyt 1800-luvulta nykypäivään?
2. Miten huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoito on kehittynyt 1800-luvulta nykypäivään?

4 Opinnäytetyön toteutus

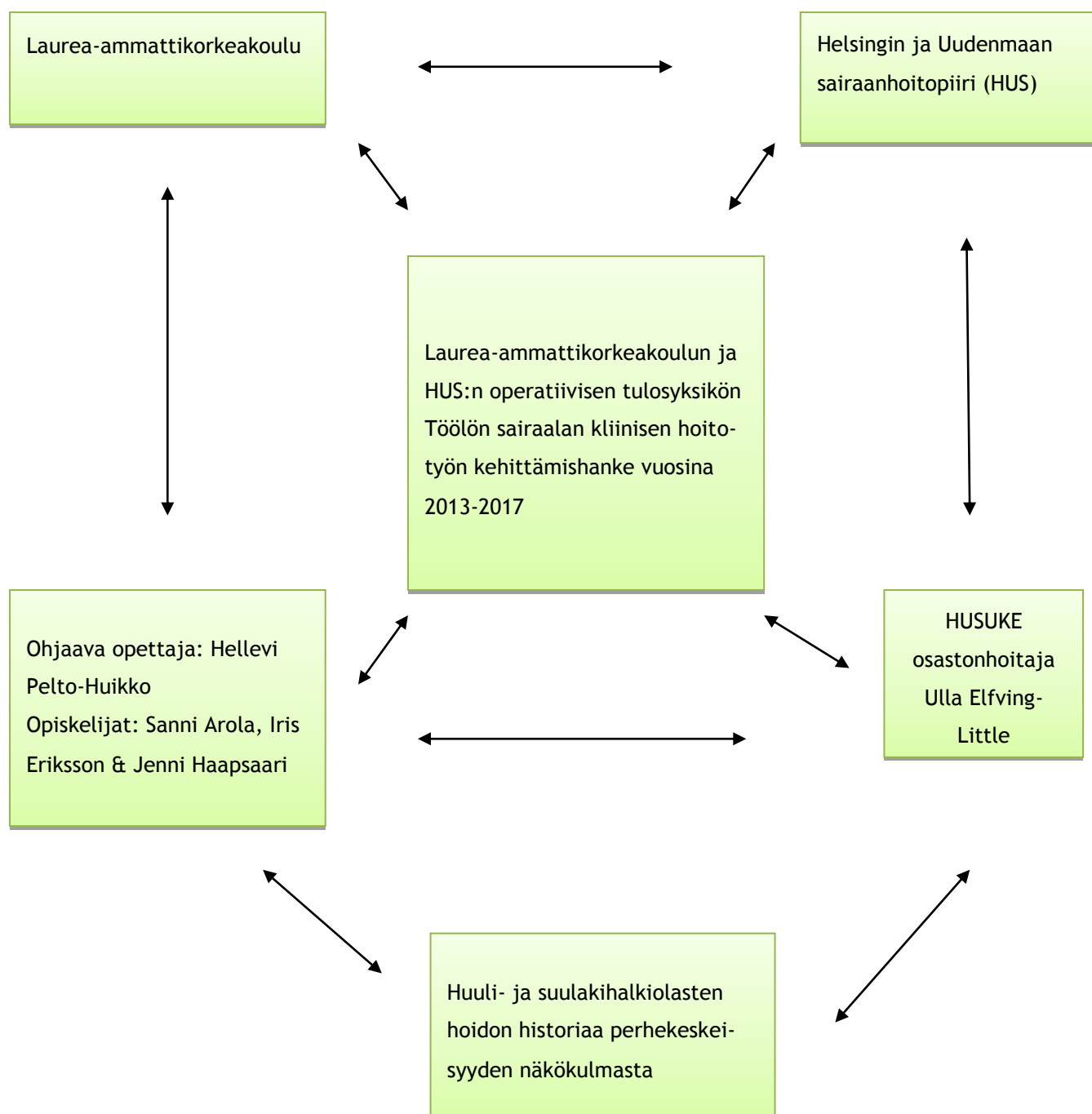
Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin operatiivisen tulosyksikön Töölön sairaalassa toimivan Huulisuulakihalkiokeskuksen sekä Laurea-ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyö on osa kliinistä kehittämishanketta.

4.1 Opinnäytetyön organisaatio

Ammattikorkeakouluilla on monia eri rooleja hankekentässä toimiessa, esimerkiksi ne voivat toimia asiantuntijoina, partnereina, hallinnoijina sekä koordinoijina. (Pikkarainen, A. 2010: 173.) Opinnäytetyön toteuttaminen hankkeessa ammattikorkeakoulun opiskelijan, opettajan ja työelämän edustajan välillä on tapahtuma, jossa eri osapuolten näkemykset asiasta yhdistetään yhteiseksi tuotokseksi. (Ahonen, O., Ora-Hyytiäinen, E. & Silvennoinen, P. 2005: 167.)

Opinnäytetyö kuuluu Töölön sairaalan sekä Laurea-ammattikorkeakoulun kliinisen hoitotyön kehittämishankkeisiin vuosina 2013-2017. Tämän opinnäytetyön organisaatioon kuuluu HUSU-KE (Töölön sairaalassa toimiva Huulisuulakihalkiokeskus, HUS) sekä Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyötä ohjaa Laureasta lehtori Hellevi Pelto-Huikko. HUSU-KE:sta edustajana on vuodeosaston osastonhoitaja Ulla Elfving-Little.

Laurea Tikkurilan ja HUS/HYKS Töölön sairaalan hoitotyön kehittämishankkeen tarkoituksena on hankkeissa tapahtuvan oppimisen (Learning by Developing) avulla kehittää yhteistyössä hoitotyön laatua Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) HYKS - sairaanhoitoalueen Kirurgian toimialalla Töölön sairaalan operatiivisen tulosyksikön vastuualueella. Kehittämishankkeen tavoitteena on tutkimus, kehittämis- ja kokemusnäyttöön perustuen tuottaa uusia työntekijöitä. Tavoitteena on myös edistää hankeopiskelijoiden kokonaisvaltaista oppimista, rekrytoitumista hankeympäristöön sekä nopeuttaa valmistumista. Potilaslähtöisen, turvallisen, taloudellisen ja korkeatasoisen hoitotyön toteuttaminen hankeympäristössä on myös merkittävä osa hanketta. (Aholaakko, T-K., Kotila, J., Laitila, M., Moisander, H., Mäkelä, T., Peittola, M., Pohjanmies-Molander, N. & Takala, P. 2012.)



Kuva 1: Opinnäytetyön organisaatio

4.2 Historian tutkimuksesta

Hoitotyön kannalta historia on tärkeää, koska se kertoo meille miten hoitotyö on kehittynyt ja siitä voi oppia. Historiaa tutkimalla saadaan ero tarujen ja todellisuuden välille. Historiaa tarkastelemalla saadaan uusia näkemyksiä hoitotyöhön ja se antaa ymmärrystä siitä, miten on päästy eri vaiheiden kautta nykyisyyteen. Monista rutiinin omaisista tavoista voidaan luopua,

jos tiedetään mistä ne ovat lähtöisin ja sitä kautta saadaan uutta näkökulmaa asioihin. (Tallberg, M. 1998: 187.)

Historian tutkimukseen vaikuttaa aikakausi milloin se kirjoitetaan. Ajankohtainen kirjoitustyyli ja maailmankatsomus näkyvät tuotetussa työssä. Historiaa tutkittaessa on tarkasteltava historiaa sen ajan näkökulmasta mitä elettiin. Tärkeimpinä lähteinä historian tutkimuksessa on kirjalliset lähteet. (Tallberg, M. 1998: 188, 197.) Klassisessa historian tutkimuksessa historiaa kirjoitetaan sellaisena kuin se on ollut. Tärkeää ovat arkistotutkimukset, asiakirja-analyysi ja lähdekritiikin sekä objektiivisuuden säilyttäminen. Klassista historian tutkimusta ohjaa realismi. (Tallberg, M. 1998: 194-195)

Suullinen historia on tietoa ihmisten muistista ja se katoaa heidän kuollessaan, mikäli sitä ei tallenneta. Suullista historiaa kerätään yksilö tai ryhmähaastatteluissa. Haastattelijan on perehdyttävä aiheeseen etukäteen, jotta haastattelu olisi luotettava. Myös haastattelukysymykset on hyvä tehdä etukäteen, mutta haastattelu voidaan toteuttaa niin että kysymykset johdattelevat haastattelua. (Tallberg, M. 1998: 193-194.)

4.3 Aiheen rajaaminen ja tiedonhaku

Opinnäytetyön aiheeksi sovittiin työelämän kanssa yhteisesti huuli- ja suulakihalkiolasten sairanhoidon historian kuvaaminen 1800-luvulta 2000-luvulle saakka. Opinnäytetyössä käsiteltiin myös lastensairanhoidon historiaa, koska lastensairanhoidon kehitys on vaikuttanut halkiolasten hoidon historiaan ja niitä on vaikea erottaa toisistaan. Halkiolasten sairanhoidon historiasta on olemassa vähän kirjallisia lähteitä. Historiaa tarkastellaan perhekeskeisyyden näkökulmasta. Perhekeskeisyys-käsite sisältää perheen ja lapsen aseman hoitotyössä. Työssä pyritään korostamaan lapsen ja perheen kokemusta.

Käytimme Laurea-ammattikorkeakoulun ja pääkaupunkiseudun kirjastoja tiedon hankintaan. Tiedonhankintaportaaleina olivat Nelli, Laurus sekä Helmet. Tietokantoina olivat EBSCO, Terveystietä ja Medic. Paljon materiaalia löysimme muun muassa Pro Gradu-tutkielmien lähdeaineistoista. Hakusanoina tiedonhaussa käytimme termejä: ”lapsi”, ”suulakihalkio”, ”huulihalkio”, ”huuli- ja suulakihalkio”, ”historia”, ”huuli- ja suulakihalkiokeskus”, ”husuke”, ”perhehoitotyö”, ”perhekeskeinen hoitotyö”, ”cleft palate”, ”lip palate”, ”history” ja ”nursing”. Käytimme myös sanojen eri taivutusmuotoja sekä sanoja katkaistuna sen sallivissa tietokannoissa.

Tiedonhakuportaalit	Hakusanat
Medic Terveysportti Ebsco Helmet Laurus	”huuli- ja suulakihalkio” ”lapsi” ”suulakihalkio” ”huulihalkio” ”historia” ”hoitotyö” ”perhehoitotyö” ”perhekeskeinen hoitotyö” ”huuli- ja suulakihalkiokeskus” ”HUSUKE” ”cleft palate” ”lip palate” ”history” ”nursing”

Taulukko 1: Tiedonhaku

Lastensairaanhoidon historiasta löysimme aineistoa Pro gradu-tutkielmista ja yksittäisten henkilöiden kirjoittamista teoksista. Myös perhekeskeisyydestä ja perhehoitotyöstä löytyi aineistoa etenkin 1990-luvulta, jolloin aihetta tutkittiin enemmän. Suurin osa lähteistämme etenkin koskien HUSUKE:n historiaa on peräisin Huulisuulakihalkiokeskuksesta, kokeneilta hoitajilta sekä osaston muistiinpanoista. Lasten ja halkiolasten sairaanhoidon kirjallisen aineiston valinta tehtiin perhekeskeisyyden näkökulmasta. Perhekeskeisyydellä ymmärretään opinnäytetyössä lapsen asemaa hoidossa, lapsen ja vanhemman suhdetta, vanhempien mukanaoloa sairaalassa, vanhempien osallistumista hoitoon, vanhempien tukemista ja perheen tarpeiden tunnistamista.

HUSUKE:n osastonhoitajan Ulla Elfving-Littlen kautta saimme paljon materiaalia ja suullista tietoa liittyen huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon historiaan. Olemme noin viisi kertaa käyneet keskusteluita osastonhoitaja Ulla Elfving-Littlen kanssa. Hän on näissä vapaamuotoisissa keskusteluissa kertonut tietämistään ja kokemistaan hänelle merkityksellisistä halkiolasten sairaanhoidon kehitysvaiheista. Osastonhoitaja on antanut arvokasta tietoa ja tehnyt tarpeellisia tarkennuksia Huulisuulakihalkioidon historiasta. Työhön olemme tallentaneet paljon kokemuksellista ja hiljaista tietoa. Myös jo eläkkeelle siirtyneiden hoitajien kokemuksellinen tieto tulee esiin osassa lähteistämme. Koska huulihalkiolasten historiaa ei ole juuri doku-

mentoitu virallisesti, on osastonhoitaja Elfving-Littlen apu ollut ensiarvoisen tärkeää. Nykyisten huuli- ja suulakihalkiolasten hoitotyön kannalta on tärkeää ymmärtää hoidon menneisyyttä ja historiaa, jotta hoitotyötä olisi mahdollista parantaa ja kehittää jatkuvasti. Ymmärtääksemme nykyisyyttä on meidän ymmärrettävä historiaa.

5 Opinnäytetyön tekemisen pohdinta

Koko prosessi alkoi vuoden 2012 lopulla, kun aloimme etsiä sopivaa opinnäytetyön aihetta. Lehtori Hannele Moisander ehdotti meille aihetta, josta kiinnostuimme. Joulukuussa 2012 saimme aiheen sekä kävimme tapaamassa ensimmäistä kertaa HUSUKE:n osastonhoitaja Ulla Elfving-Littleä. Ohjaava opettajamme vaihtui alkuvuodesta 2013 Hellevi Peltto-Huikkoon. Alun perin tarkoituksena oli liittää työhömmme vaihto-opiskelumme Englannissa, vaihdossa olimme vuoden 2013 tammikuusta huhtikuuhun. Kuitenkin työn edetessä ilmeni, että vaihdon ja työmmme aiheen yhteen liittäminen osoittautui vaikeaksi. Päädyimme siis kuvaamaan lyhyesti vaihdossa saamamme tiedon huuli- ja suulakihalkioiden hoidosta Britanniassa.

Alkusyksystä 2013 aloimme kerätä materiaalia ja hahmottelemaan opinnäytetyön rakennetta. Lokakuussa kävimme tapaamassa HUSUKE:n osastonhoitajaa Ulla Elfving-Littleä ja saimme häneltä materiaalia opinnäytetyötä varten. Joulukuussa esitimme suunnitelman opinnäytetyöstä Töölössä. Alkuvuoden 2014 aikana työstimme opinnäytetyötä valmiiksi. Kävimme tammikuussa 2014 tapaamassa Ulla Elfving-Littleä ja saaneet häneltä lisää materiaalia. Ohjaavaan opettajan kanssa olemme olleet säännöllisesti yhteydessä.

Ryhmämme vahvuudeksi koimme sen, että olemme tehneet monia muitakin koulutöitä yhdessä, joten tunsimme entuudestaan toistemme työskentelytavat. Opintojen suhteen olimme samassa aikataulussa, joten opinnäytetyön aikataulujen sopiminen onnistui hyvin. Meillä oli hyvä motivaatio työn tekemiseen, koska aihe kiinnosti meitä. Hyvä yhteishenki ryhmässämme oli tärkeä osa työn valmistumista.

Olemme pystyneet tekemään työtä yhdessä melko paljon, jolloin ajatuksemme työstä on pysynyt yhtenäisenä. Olemme saaneet tukea opettajilta, kirjaston työntekijöiltä ja HUSUKE:n henkilökunnalta, etenkin osastonhoitaja Ulla Elfving-Littleltä. Koemme myös mahdollisuutena sen, että tunnemme toisemme hyvin ja siten yhdessä työskentely oli helppoa ja luontevaa.

Opettajan vaihtuminen opinnäytetyön alkuvaiheessa aiheutti hämmennystä, koska asiat piti sopia uuden opettajan kanssa uudestaan. Luotettavien lähteiden löytäminen osoittautui melko haastavaksi ja stressaavaksi tekijäksi ryhmässämme. Syksyllä 2013 aikataulu oli kiireinen jokaisen henkilökohtaisten menojen vuoksi ja epätietoisuus työn valmistumisen ajankohdasta oli stressaavaa. Opinnäytetyön teko on osaltamme ollut melko pitkä prosessi, joka on muuttu-

nut useaan otteeseen. Työ löysi lopullisen muotonsa vasta syksyllä 2013. Tällöin aloitimme aktiivisen työn työstämisen. Lopullisen työn esitys on 27.2.2014.

6 Lastensairaanhoidon historiaa 1800-luvulta nykypäivään

6.1 Lastensairaanhoidon kehitys vuosina 1893-1940

Lastensairaanhoito on tänä päivänä oma hoitotyön erikoisalansa. Lastensairaanhoito on kehittynyt huimaa vauhtia lääketieteen sekä teknologian kehittymisen vuoksi. Ennaltaehkäisevä terveydenhuolto esimerkiksi neuvoloissa ja kouluterveyden huollossa sekä sairaalassa tapahtuva lastenhoitotyö on maailman parhaimmista. Osaavan hoidon ansioista maamme lapsikuolleisuus on maailman pienimpiä. (Immonen, M. 1999: 1.)

Vuonna 1756 Turkuun perustetun ensimmäisen lääninsairaalan säännöissä sanottiin, että alle viisivuotiaiden lasten ottaminen potilaiksi oli kiellettyä. Useimmissa sairaaloissa hoidettiin lapsipotilaita aikuisten kanssa yhdessä, mutta joissain sairaaloissa oli erillinen lastenosasto. Vuonna 1848 Helsingissä Uuden klinikan säännöissä kiellettiin vain alle 1-vuotiaiden lasten sairaalan potilaaksi ottaminen. Yliopiston Kliininen Instituutti sekä Helsingin yleinen sairaala yhdistettiin vuonna 1860, jolloin lapsille varattiin ensimmäisen kerran omia sairaansijoja. (Tuuteri, L. 1993: 23.)

Ennen lastensairaanhoidon kehitystä oli sairaalalaitosta kehitetty Suomessa jo parisataa vuotta. Ensimmäinen lastensairaala perustettiin vuonna 1893, Toiselle linjalle Helsinkiin. Tässä sairaalassa ei ollut sähköä, vesijohto oli ulkona ja käymälä toisessa rakennuksessa. Henkilökuntaan kuului kaksi lääkäriä, kaksi sairaanhoitajaa ja taloudesta vastaava henkilö. Sairaalas- sa työskenteli myös emäntä, renki, keittäjä sekä siivooja. Hoitoajat olivat keskimäärin 31,2 vuorokautta ja potilaita oli noin 150 vuodessa. Tämän ajan lapsipotilaille hoidoksi riitti useimmiten pelkkä puhtaus, ravitseva ruoka sekä lepo. Ensimmäisen sairaalan aikaan lapsikuolleisuus vaihteli 15-25 % välillä. Yli 80 % kuolemantapauksista johtui tartuntataudeista. (Immonen, M. 1999: 12-14, Tuuteri, L. 1993: 31.)

Ensimmäinen sairaala alkoi käydä pieneksi, joten isompi lastensairaala perustettiin Helsingin Tehtaankadulle vuonna 1899. Sairaala oli kaksikerroksinen, ylemmässä kerroksessa sijait- si vauvojen osasto ja alakerrassa vanhempien lasten osasto. Molemmista kerroksista oli muuta- ma pienempi eristys huone kuolevia lapsia varten. Myös hoitajille oli omia asunhuoneita. Hoi- totyössä perhekeskeinen ajattelutapa oli vierasta. (Immonen M. 1999: 14.)

Kuitenkin jo 1800-luvulla Florence Nightingale huomioi perheen sekä kotiympäristön merkityk- sen sairaan ihmisen hoidossa. Nightingale oli kiinnostunut sotilaiden vaimojen ja lasten hyvin-

voinnista. (Bowden, V., Friedman, M. & Jones, E. 2003: 41.) 1800- ja 1900-lukujen taitteessa hoitotyötä toteutettiin useimmiten ihmisten keskuudessa heidän kodeissaan. Myös Suomessa terveysisaret vierailivat kodeissa valistaen ihmisiä mm. tuberkuloosista. Perustan perhekeskeiselle hoitotyölle sanotaan olevan juuri avoterveydenhuollossa, psykiatristen potilaiden hoitotyössä ja vastasyntyneiden hoidossa. Jo 1900-luvun alun sairaanhoitajan työnkuva oli hyvin perhekeskeinen ja hoitajat ovatkin kuvanneet potilaiden olevan heidän perhettään. (Santahuhta, U. 1999: 12-13, Varjoranta, P. 1992: 11.)

Mutta vielä 1800-luvulla sairaalassa oleva lapsi oli eristetty sekä alistettu, koska heidän vanhempansa eivät saaneet käydä katsomassa häntä. Samalla osastolla hoidettiin aikuispotilaita, jotka yrittivät auttaa ja korvata vanhempia. Osastojen kuri oli kova, lapsilla ei ollut mahdollisuutta leikkiin eikä koulunkäyntiin ja hoitoympäristöt olivat kolkkoja. (Minkkinen, L. ym. 1997: 21.) Vanhempien sairaalaan tulo oli kontrolloitua. Osastoilla oli vierastunnit, jotka oli tarkkaan määritelty sairaalaan järjestyssäännöissä. Erityisesti hygienian vuoksi tehtiin päätökset, että lasten luokse ei voi tulla vanhempia. Helsingissä joissain sairaaloissa taas vanhempien mukaantulo sairaalan oli suotavaa. Helsingin Kirurgisessa sairaalassa oltiin huolissaan siitä, jos lapsi joutui olemaan kaukana kotoa ja pysymään vuosia hoidossa. Lapset askartelivat kortteja ja lähettivät ne kotiin. (Immonen, M. 1998: 76-77.)

1900-luvun aikana lapsen asema muuttui lainsäädännön ja vapaaehtoisten järjestöjen työn kautta. Myös kouluilla oli positiivinen vaikutus lasten elämään. Kuitenkin vielä 1900-luvun alussa ajateltiin, että vanhemmat omistivat lapsensa, tästä syystä vanhemmat saattoivat kohdella lapsiaan kuinka tahtoivat. (Minkkinen, L. ym. 1997: 17.)

Perheenjäsenten kesken vallitsivat tarkat roolit. Lapsen lähimpään elinpiiriin kuului vanhemmat ja sisarukset. Vielä 1900-luvulla Suomen ollessa maatalousyhteiskunta, perheet olivat suuria. Näihin aikoihin perheeseen laskettiin mukaan isovanhemmat, renkit, piiat, hyrryläiset ja kulkuritkin, eli kaikki ne henkilöt, jotka tulivat taloon pidemmäksi aikaa. Kaikkien täytyi osallistua työhön ja tunteille ei annettu arvoa. (Minkkinen, L., Jokinen, S. Muurinen, E. & Surakka T. 1997: 33.)

James Spence toimi lastenkirurgina ensimmäisen maailmansodan jälkeisessä Englannissa ja hän kehitti idean äitien jäämisestä etenkin alle neljävuotiaiden lasten kanssa sairaalaan. Hänen mielestään tämä tapa olisi onnellinen, inhimillinen ja tyydyttävä sairaiden lasten hoidossa. Näin myös sekä äitien että lasten tunteita ja ajatuksia otettaisiin huomioon. Spencen ajatukset eivät kuitenkaan päätyneet tietoisuuteen ennen kuin asia sai uskottavuutta tieteellisestä tutkimuksesta. (Santahuhta, U. 1999: 13.)

Ensimmäinen maailmansota ei juuri vaikuttanut lastensairaanhoidon. Kuitenkin vuoden 1918 tapahtumien vuoksi lastensairaala muutettiin väliaikaisesti sotasairaalaksi ja lapsipotilaiden osuus pieneni huomattavasti. Suomen itsenäistyttyä äitien ja lasten asema yhteiskunnassa sekä terveydenhuollossa parani sivistyksen ja elintason kohenemisen myötä sekä Arvo Ylppön myötävaikutuksella. (Tuuteri, L. 1993: 41.)

Arvo Ylppö tuli töihin lastensairaalaan vuonna 1920 Saksasta, jossa hän oli ollut 8 vuotta tutkimassa ja opiskelemaan lastensairaanhoidon. Saksasta palattuaan Ylppö toivoi Suomeen lisää potilaspaikkoja lapsille sekä sairaalalle uusia tiloja. Ylppö ehdotti että Suomeen perustettaisiin omia lastenosastoja sairaaloiden yhteyteen isoimpiin kaupunkeihin, kuten Turkuun, Viipuriin, Seinäjoelle, Tampereelle ja Ouluun. Lastenlääkäri Ylppöllä on ollut merkittävin vaikutus Suomen lastensairaanhoidon kehittymiseen. (Immonen M. 1998: 15-16.)

Vuonna 1922 Helsingissä perustettiin koko maan ensimmäinen neuvola. Neuvolan tarkoituksena oli antaa neuvoa lasten hoidosta ja ravinnosta. Neuvolasta suoritettiin myös kotikäyntejä, joilla tarkastettiin lastenhoidon toteutumista kotona. Professori Ylppö näki neuvolat tärkeinä ja suositteli niiden avaamista ympäri Suomen. (Varjoranta, P. 1992: 16.)

Neuvolat olivat toimineet yksityisten hyväntekeväisyys- ja lastensuojelujärjestöjen ylläpitäminä vuoteen 1944 asti, jolloin tulivat lait kunnallisista äitiys- ja lastenneuvoloista, kunnallisista terveyssisarista sekä kunnan kätilöistä. Lakien taustavaikuttajina olivat tohtori Severi Savonen, johtajatar Tyyne Luoma sekä tarkastaja Sigrid Larsson. Nämä lait pakottivat kunnat huolehtimaan ihmisten ennaltaehkäisevästä terveydenhuollosta. Palvelut olivat ilmaisia ja levisivät koko maahan. (Varjoranta, P. 1992: 15.)

Vuonna 1935 Valtion Terveystieteiden tutkimuskeskuksen johtokunta perusteli perhekeskeistä sekä keskitettyä terveyssisaritöitä lähettämällä asiasta kirjelmän lääkintöhallitukselle. Perhe esitettiin tässä kirjelmässä kokonaisuutena, jossa jokaisen yksilön hyvinvointi riippuu koko perheen hyvinvoinnista. Saman hoitajattaren huolehtiessa koko perheestä ja auttaessa kaikissa vaikeuksissa tulee hänen suhteensa perheeseen läheisemmäksi. 1930-luvulla yksi terveyssisaritöiden pääperiaatteista oli koko perheen huomioiva työote. (Santahuhta, U.1999: 13.)

6.2 Lastensairaanhoidon vuosina 1940-2010

Toisen maailmansodan aikana lastensairaala toimi sekä Helsingissä että maaseudulla. Sairaala kärsi sodan aikana pommituksista ja vuonna 1944 yksi pommi osui sairaalan Vuorimiehenkadun puoleisiin tiloihin. Pommi tuhosi yhden eristysosaston sekä hajotti kaikki sairaalan ikkunat, pommituksen jälkeisiin vammoihin kuoli neljä lasta. Pommisuojana käytettiin rakennuksen kellaria. (Immonen, M. 1998: 17.)

Lastenlinna perustettiin sota-aikana toiseksi lastenhoitopaikaksi lastensairaalan rinnalle. Alun perin Sophie Mannerheim perusti Lastenlinnan turvapaikaksi äideille ja lapsille. Neuvotteluissa Arvo Ylpön kanssa Sophie Mannerheim suostui siihen, että Lastenlinnaa laajennettiin lastenhoidon koulutuspaikaksi, jonne voitiin ottaa hoitoa tarvitsevia lapsia. Aluksi Lastenlinnassa hoidettiin paljon erilaisista sairauksista kärsiviä lapsia, joita ei muualla voitu hoitaa. Myöhemmin Lastenlinna kehittyi hoitamaan erityisesti lasten neurologisia sekä psykiatrisia häiriöitä. (Immonen, M. 1998: 20-21.)

Lastensairaalan tilat kävivät koko ajan ahtaammiksi ja uusien tilojen tarve kasvoi jatkuvasti. Kaikki sairaalahoidtoa tarvitsevat lapset eivät mahtuneet sairaalaan ja heidät oli lähetettävä kotiin. Arvo Ylppö oli jo pidemmän aikaa vienyt uuden lastensairaalan hanketta eteenpäin, mutta vasta vuonna 1936 myönnettiin tarvittavat rahat lastensairaalan rakentamista varten ja piirustukset saatiin valmiiksi. Kuitenkin vasta vuonna 1940 aloitettiin louhintatyöt rakentamista varten ja prosessi keskeytyi kokonaan sodan ajaksi. Sota-ajan jälkeen rakentamishanke käynnistettiin taas ja vuonna 1946 Arvo Ylpön suurella myötävaikutuksella Helsinkiin saatiin uusi lastensairaala, Lastenklänikka. (Immonen, M. 1999: 17-18.)

Vuonna 1949 voimaan tuli Keskussairaalalaki, jonka vaikutuksesta syntyi keskussairaalaverkosto. Näin lastentautien hoito levisi koko maahan. Vuonna 1953 Joensuussa avattiin ensimmäinen keskussairaala, jossa oli lastenosasto. Lastentautien hoidon laajetessa koko maahan alettiin perhekeskeisyyttäkin pikkuhiljaa ymmärtää. (Muurinen, E., Surakka, T. 2001: 12.)

Psykologinen tutkimus kiinnostui 1940-luvulta alkaen sairaalassa olevista lapsista ja vaikutuksista, joita ero omista vanhemmista aiheutti lapselle. 1950- ja 1960-luvuilla Englannissa Robertsonin tutkimukset saavuttivat julkisuutta. Hän kuvasi lapsia sairaalassa sekä heidän hoitoaan siellä ja sai videoillaan heräteltyä hoitohenkilökuntaa sekä yleisöä. 1950-luvulla Suomessa alettiin perhekeskeisyyttä ymmärtää moniulotteisempana ja syvempänä ajattelutapana käyttäytymistieteiden uusien tutkimustulosten myötä. (Santahuhta, U. 1999: 14-15.)

Vanhemmalle oman lapsen sairastuminen ja sen seuraaminen on vaikeimpia tunteita, mitä vanhemmuuteen voi kuulua. Vanhemmat voivat kokea avuttomuutta, roolirstiriitoja, epäonnistumisen tunteita sekä syyllisyyttä ja kieltämisreaktiokin on mahdollinen. Kun lapsi on sairastunut ja on sairaalassa, vanhempien rooli kasvattajana ja lapsen hyvinvoinnin huolehtijana muuttuu, eivätkä he pysty huolehtimaan lapsesta kuin terveestä lapsesta. Vanhemmat joutuvat luovuttamaan hoitohenkilökunnalle hoitovastuun sekä osan lapseen liittyvistä päätöksistä. Näin vanhemmat joutuvat tottumaan sairaan lapsen vanhemman rooliin. (Lampinen, M., Tarkka, M.-T. & Åsted-Kurki, P. 2000: 196.)

James Robertson videoi kaksi ja puolivuotiaan Lauran sairaalaan joutumisen vuonna 1952. Laura joutui tyräleikkaukseen ja hän oli sairaalassa yhteensä kahdeksan päivää. Osastolle tullessa Laura oli iloinen tyttö, mutta äidin lähdettyä Lauran käytös muuttui, hän oli levoton, itkuinen ja huuteli äitiään. Vanhemmat kävivät vierastunnin aikana tapaamassa Lauraa. Hän oli hyvin pidettyväinen äitiään kohtaan, mutta isälle hän hymyili. Kun Lauralle kerrottiin, että hän pääsee kotiin, hän ei reagoinut siihen mitenkään. Kun Laura näki omat ulkokenkensä, hän innostui mahdollisuudesta päästä kotiin ja alkoi oma-toimisesti pukea kenkiä jalkaan. Sairaalasta kotiutumisen jälkeen Lauran kehitys taantui, hän ei osannut pysyä kuivana sekä hätääntyi jos äiti hävisi näkyvistä. Joskus Laura käyttäytyi aggressiivisesti äitiään kohtaan. Vähitellen sairaalassa olon jälkeiset käytöshäiriöt vähenivät. Filmi kuvaa tehokkaasti pienen lapsen tuntemuksia sairaalassa olosta ilman vanhempiaan. (Immonen, M. 1998: 81-82.)

1950-luvulla Lastenklinitikka oli ainoa yliopistotasoinen lastenlääkärijohtoinen sairaala koko Suomessa. Lastenklinitikka sai lisää tilaa ja paikkoja potilaille niin, että potilaspaikkojen määrä nousi 250:een entisen 60:nen sijaan. Tiloja pystyttiin järjestelemään sairauksien ja tarpeen mukaan, esimerkiksi keskoset, kirurgiset potilaat sekä infektio-potilaat saivat omat tilansa. Lastenklinitikalle saatiin kirurgialääkärin virka sekä apulaislääkäreiden määrä kaksinkertaistui neljästä kahdeksaan. Laboratorio saatiin perustettua. Tapani Äikäs oli ensimmäinen silmälääkäri ja Martti Härkönen ensimmäinen korvalääkäri, jotka aloittivat toimintansa Lastenklinitikalla. (Immonen, M. 1998: 69.)

Lastenlääkärit aloittivat hiljalleen erikoistumisen omille kiinnostaville aloilleen, esimerkiksi vastasyntyneisiin ja sydäntauteihin. Antibioottien ja nestehoidon myötä Lastenklinitikan kuolleisuus laski vuodesta 1950 (8,5 %) vuoteen 1953 (4,8 %). 1950-luvun alkupuolella Ilari Rantasalo toimi Lastenklinitikalla apulaislääkärinä ja hänen merkityksensä lasten sairaalahoidolle oli suuri. Lastenklinitikan koko henkilökunnalle opetettiin eristyshoidon periaatteet ja tekniikka. Opetuksen perille saaminen vei oman aikansa, mutta loppujen lopuksi sillä oli suuri merkitys lasten infektiokuolleisuuden vähenemiselle. (Tuuteri, L. 1993: 69, 102-103.)

Lastenklinitikalle perustettiin vuonna 1962 HYKS:n ensimmäinen infektio-toimikunta ja vuonna 1964 HYKS:iin perustettiin sairaalahygieenikon toimi. Vuonna 1979 Lastenklinitikan potilaskuolleisuus oli laskenut 2 % ja 1970-luvun loppupuolelta 1990-luvulle lasten kuolleisuus pysyi noin 1,6 % luokassa. (Tuuteri, L. 1993: 103, 200.)

1960-luvulla hoitohenkilökunta oli hyvin tiukka vierailuaikojen noudattamisen suhteen. Sairaanhoitajien kanta oli selkeä, lasta ei kannata käydä katsomassa, koska lapsi alkaa vain ikä-

vöidä vanhempia. Useimmiten lasten vanhemmat hyväksyivät vastauksen. Jotkut sairaanhoitajat antoivat äitien olla sairaalassa vierailuaikojen jälkeenkin, kuitenkin kirjaamatta sitä mihinkään ylös, koska olihan se sääntöjen rikkomista ja luvatonta. (Immonen, M. 1998: 78-79.)

1970-luvulta alkaen on Suomessa aktiivisesti kehitetty perhekeskeistä hoitomuotoa. Muun muassa vierihoito tuli synnytysosastoille, jolloin äiti saa mahdollisuuden hoitaa vastasyntynyttä lastaan, samalla saaden neuvoja ja ohjeita hoitohenkilökunnalta. Rajoittamattomilla vierailuajoilla, omahoitajajärjestelmällä ja vanhempien/vanhemman mukana ololla sairaalassa on edesautettu perhekeskeisyyden toteutumista. Perhekeskeisyys on kuitenkin myös jotain paljon enemmän. Se koostuu koko perheen tarpeiden huomioimisesta, sairastumisen aiheuttaman stressin tunnistamisesta sekä auttamista sen käsittelyssä. Perhekeskeisyys on myös perheen osallistumista hoitoon sekä sen toteutukseen, tarpeiden määrittämiseen, suunnitteluun ja arviointiin. Hoitajalla tulee olla tietoa lapsesta ja perheestä sekä heidän odotuksistaan ja kokemuksistaan, jotta edellytykset perhekeskeisyydelle täyttyisivät. Hoitajan tehtävänä on myös antaa vanhemmille voimia lapsen hoitamiseen ja tukemiseen vähentämällä perheen stressiä sairaalassa olon aikana. (Hänninen, P. 1995: 17.)

Suomessa alkoi vuonna 1979 yliopistollinen hoitotieteen opetus ja suomalaisen hoitotieteellisen perhehoitotyön tutkimuksen sanotaan alkaneen 1980-luvulla, jolloin tehtiin joitakin opinäytetöitä aiheesta. Vuonna 1993 käynnistyi Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella perhekeskeisen hoitotyön (nimi muutettu myöhemmin perhehoitotyöksi) asiantuntijakoulutus. Koulutus on vilkastuttanut suomalaisen perheen ja hoitotyön tutkimusta. (Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999: 108., Santahuhta, U. 1999: 15-16.)

Perhehoitotyö voidaan määritellä kolmella eri tavalla, perhe saatetaan nähdä asiakkaan kontekstina eli taustatekijänä, jäsentensä summana tai koko perhe hoitotyön asiakkaana. Jos hoitotyössä perhe nähdään lapsiasiakkaan taustatekijänä, silloin lapsi on hoidossa keskeisin henkilö ja perhe toimii sen taustalla hoitoa tukien tai hoitotyötä hankaloittaen. Kun perhe nähdään hoitotyössä jäsentensä summana, on lapsen sekä muiden perheen jäsenten hoito mahdollistettu. Kun perhe on hoitotyön asiakkaana, sen jäsenet jäävät taustalle ja sitä katsotaan vuorovaikutuksellisenä systeeminä, siinä huomioidaan lapsen ja vanhemman välinen suhde, perheen toimintoihin sekä perheen ja kasvuympäristön suhteisiin. Jokainen näistä tavoista on käytännössä toimivia, niihin vaikuttaa hoitajan oma ihmis- sekä terveystietämys ja kyseessä oleva hoitotilanne. (Santahuhta, U. 1999: 18-19.)

Perhehoitotyön kehityksen myötä vanhempien tunteitakin osataan nykypäivänä ymmärtää. Vanhemmat ovat aina kantaneet syyllisyyden tuntoa lapsen sairastumisesta. 1960-luvulla äidit pelkäsivät lapsensa itkua ja sen takia välttivät käymästä sairaalassa. Myös vanhemmille annettiin sairaalassa tehtäväksi käyttäytyä asiallisesti. 1980-luvulla tämä kuitenkin muuttui.

Vanhemmat alkoivat olla enenevässä määrin sairaalassa mukana. Kuitenkin vielä vanhempien syllisyyden tunteiden koettiin haittaavan lapsen hoitoa. 1990-luvulla puhuttiin tunteiden osoittamisesta sekä niiden hyväksymisestä. Vanhemmille annettiin oikeus olla huolissaan omasta lapsesta sekä heidän turhautuneisuuttaan ymmärrettiin. (Santahuhta, U. 1999: 38.)

Vanhemmat pystyvätkin tulkitsemaan parhaiten lapsensa käyttäytymistä sekä toimintaa ja tunteita lapsen ollessa sairaalassa. Vanhempien vanhemmuus sekä asiantuntemus oman lapsensa hoidossa tuleekin ottaa hoitotyössä huomioon. Usein vanhemmat huolehtivat lapsen päivittäisistä toiminnoista sairaalassa. Lapsen oman rytmin säilyttäminen sairaalahoidon aikana on tärkeää. Tieto lapsen tavoista ja tottumuksista on merkittävä tekijä hoidon jatkuvuuden kannalta. (Jussila, A-L. ym. 2008: 64.)

Nykypäivänä perhekeskeisyys lastensairaanhoidossa on hyvin tärkeää. Perhekeskeisyyden toteutumisen kannalta hoitotyössä on ymmärrettävä, kuinka suuri merkitys perheellä on lapsen selviytymisen kannalta sekä kuinka suuria vaikutuksia lapsen voinnilla on perheeseen. Hoito-henkilökunnan on siis osattava hoitotyön lisäksi tukea perheitä ja vanhempia. Erittäin tärkeää on tunnistaa sekä arvioida vanhempien tuen tarpeet. (Kvist, T. & Sihvo, A. 2013: 126.)

Sairaalassa edetään perheen voimavarojen, vahvuuksien sekä tuen tarpeen tunnistamisesta niiden tukemiseen. Lapsen ollessa sairaalassa on sairaanhoitajalla tärkeä rooli vanhemmuuden tukijana. Perustana vanhemmuuden tukemisessa on perheen tottumusten sekä asiantuntemuksen arvostaminen. Sairaalassa hoitajan vastuuseen sekä asiantuntemukseen tulee kuulua muun muassa sekä perheen että lapsen hyvinvoinnista ja turvallisen ilmapiirin luomisesta vastaaminen. (Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2008: 64.)

Lastensairaanhoito on Suomessa todella edistyskellistä, mutta haasteita on aina. Tällä hetkellä esimerkiksi Lastenklinikan ja Lastenlinnan rakennukset ovat terveydelle haitallisia ja varainhankintaa Uutta Lastensairaala varten on toteutettu säätiön toimesta. Lastentautiopin professori Niilo Hallman sanoi vuonna 1987:

”Lääketiede on yltänyt jatkuvasti uusiin saavutuksiin ja näin tulee edelleen tapahtumaan. Eri asia on riittävätkö taloudelliset mahdollisuudet kaiken toteuttamiseen ja kaiken hyvän saattamiseen tasapuolisesti jokaisen tarvitsevan ulottuville. Lapsessa, kasvavassa ja kehittyvässä yksilössä, piilee kuitenkin tulevaisuus. En usko, että investointi tämän ikäluokan tarpeisiin voi koskaan olla ylimitoitettua.” (Tuuteri, L. 1993: 201.)

7 Huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon historiaa vuosina 1860-2010

7.1 Halkiolasten hoidon historiaa ennen vuotta 1948

Suomessa ensimmäinen tunnettu plastiikkakirurginen huulihalkioleikkaus tehtiin vuonna 1763 Turussa. Leikkauksen teki Turun kuninkaallisen henkivartiorakuunarykmentin väliskäri Gerhard Odenadt. (HUSUKEa.) Potilaana oli maanviljelijän poika Tuomas Ragwaldinpoika joka ensimmäisenä maailmassa kertoi potilaan näkökulman huulihalkiosta ja leikkauksesta. Ragwaldinpoika kuvailee huulihalkiotaan arkiveisussa vuodelta 1790 näin:

”Sill Sä mun maailman waloön, surun saloon, Tuotit wirhen merkillä/jota cannan ruumisani, caswoisani, Caickein edes nähtäwäst./ Waan on wielä näkymätpn, wirhi toinen, Ylhäll suuni laesa,/ Joca uhen secoittapi, wieroittapi Muiden seas eroitta./ Sijs ei äänen selkiästi, kerkiästi, Muitten coewia cuulu nijn/ Ei” (Rintala, A. 1998a: 12-13.)

Leikkauksessa käytettiin Johan Ypermannin leikkausmetodia, jossa välineinä oli halkioneuloja ja 8-numeron ulkoisia kiristäviä ompeleita. Tätä leikkausmetodia toteutettiin huulihalkioleikkauksissa 1300-luvulta 1850-luvulle asti. (HUSUKEa.)

Vuonna 1846 Yhdysvalloissa keksittiin yleisanestesia. Suomessa anestesia otettiin käyttöön heti seuraavana vuonna ja tämä mahdollisti ensimmäisen kerran suulakihalkioiden leikkaamisen samoin kuin muun kirurgian kehittymisen. (Rintala, A. 1998a: 15.)

Plastiikkakirurgian uranuurtajana pidetään Jakob August Estlanderia, joka toimi kirurgian professorina vuosina 1860-1881. Hän kehitti erilaisia plastiikkakirurgisia leikkausmenetelmiä ja suoritti menestyksekkäästi muun muassa lapsen toispuoleisen huulusuulakihalkion korjauksen. (HUSUKEa.)

Karl Schönborn kehitti vuonna 1876 Saksassa velopharyngolastian eli suulaen pidennysleikkauksen (HUSUKE). Leikkauksessa nielun takaseinämässä oleva kudოსleike yhdistettiin pehmeän suulaen takaosaan, millä ahtautettiin nenänielua. Suomessa tällaisen leikkauksen toteutti ensimmäisenä Arne J. Palmén. Tällöin käytettiin myös puhevian korjaamiseksi parafiiniruiskeita. Ruiskeilla pyrittiin työntämään nenänielun takaseinämää eteenpäin. (Rintala, A. 1998a: 16.)

Richard Faltin oli saksalais-suomalais-puolalais-skotlantilainen, vuonna 1894 lääkäriksi valmistunut tapaturmakirurgi. Hän oli tärkeä henkilö plastiikkakirurgian kehittymisessä ja hän perusti Suomen kirurgiyhdistyksen. Vuonna 1937 Kirurginen sairaala järjesti kahdeksan vaki-

naista vuodepaikkaa huuli- ja suulakihalkiopotilaita varten. Richard Faltin leikkasi potilaat. (HUSUKEa.)

1920-1930-luvuilla Faltin keskittyi huuli- ja suulakihalkiolapsiin. Faltin ymmärsi, että keskitetty hoito olisi tärkeää huuli- ja suulakihalkiolasten hoidossa ja hän perusti keskuksen, jossa annettiin kirurgista hoitoa, hammashoitoa sekä puheopetusta. Halkiohoidon ajanmukaistamiseksi perustettiin komitea vuonna 1934. (HUSUKEa.)

Vuonna 1936 Suomen Punainen Risti perusti Unioninkadulle huuli- ja suulakihalkiolasten asuntolan. Asuntola tuhoutui vuonna 1939 talvisodassa. (HUSUKEa.) Vuonna 1936 Suomen Punainen Risti sai lahjoituksen halkiohoidon kehittämistä varten kauppias Jaakko Bascharoffilta. Tuen avulla etsittiin ja hankittiin lisää tietoa huuli- ja suulakihalkioista sekä alettiin tilastoida halkiopotilaita. (Rintala, A. 1998a: 18.)

Halkiopotilaiden puheopetuksesta kiinnostuttiin lisää 1930-luvulla ja rouva Ebba Jakobsson-Lilius teki matkan Tanskaan tutustuakseen halkiolasten puheopetukseen. Suomen Punainen Risti sai Helsingin kaupungilta tilat halkiolasten puheopetusta varten tilapäisestä lastenkodista. (HUSUKEa.) Jo samana vuonna pidettiin ensimmäinen puheopetuskurssi halkiolapsille (Rintala, A. 1998a: 18).

Vuonna 1938 lastenkodissa järjestettiin kaksi kahden kuukauden kurssia, joihin osallistui 7-14-vuotiaita halkiolapsia. Puhekurssin opettajana toimi Jakobsson-Lilius ja puheopetusta oli 18 tuntia viikossa. Opetuksen seurauksena ensimmäisen kurssin kymmenestä oppilaasta yksi oppi puhumaan sujuvasti, kolmen lapsen puhe oli mennyt parempaan suuntaan ja muut kuusi lasta olivat myös kehittyneet tyydyttävästi. Toisen kurssin aikana riehui tulirokkoepidemia ja vain kaksi kurssin lapsista selvisi hengissä. (Rintala, A. 1998a: 18.)

Halkiohoidon ajanmukaistamiseksi perustettu komitea teki Lääkintöhallitukselle ehdotuksen vuonna 1938 kirurgian keskittämistä Kirurgiseen sairaalaan. Kirurgisessa sairaalassa tulisi tapahtumaan halkiolasten leikkaukset ja Suomen Punainen Risti huolehtisi puheen opettamisesta ja jatkohoidoista. Talvisodan syttyminen vuonna 1939 sotki kuitenkin suunnitelmat ja halkiolasten leikkaukset Kirurgisessa sairaalassa lopetettiin. (HUSUKEa.)

Suomen Punaisen Ristin tilapäissairaala puheopetusta varten Unioninkadulla otettiin halkiolasten leikkauksia varten käyttöön vuonna 1940. Atso Soivio toteutti leikkaukset Mehiläisessä ja Richard Faltin osallistui hoidon suunnitteluun. Tänä vuonna leikattiin 61 halkiolasta. (HUSUKEa.) Keskimääräinen hoitoaika oli noin 19 vuorokautta (Rintala, A. 1998a: 19).

Vuonna 1941 tilapäissairaalaan saatiin 10 paikkaa halkiolasten puheopetusta varten. Vuonna 1942 Atso Soinio sai luvan leikata halkiopotilaita myös Suomen Punaisen Ristin invalidisairaala-

lassa. Suurin osa leikkauksista toteutettiin kuitenkin Unioninkadulla. (Rintala, A. 1998a: 19.) Unioninkadun tilapäissairaala tuhoutui vuonna 1944 pommituksissa. Halkiolasten leikkaukset siirrettiin Suomen Punaisen Ristin Invalidisairaalaan Meltolan parantolaan, josta oli varattu lapsille 10 hoitopaikkaa. (HUSUKEa.) Vuoteen 1946 mennessä oli leikattu jo lähes neljäsataa potilasta (Rintala, A. 1998a: 19).

Vuonna 1946 Arvo Ylppö sai järjestettyä 10 vuodepaikkaa Lastensairaalaan halkiolasten hoitoa varten. Suomen Punainen Risti maksoi leikkausten kustannukset ja kirurgina toimi Atso Soivio. (HUSUKEa.) Vuosina 1940-1948 halkiolapsia leikattiin noin 1000. Helsingissä leikattiin 92 % halkiopotilaista, loput 8 % muualla Suomessa. Noin 600 lasta oli vielä vuonna 1948 jonotamassa leikkaukseen. Vuosina 1944-1947 puheopetusta ei järjestetty resurssien puutteen vuoksi. (Rintala, A. 1998a: 19.)

7.2 Huulisuulakihalkiokeskuksen ja halkiolasten historiaa vuosina 1948-2013

Vuonna 1948 Suomen Punainen Risti perusti Katajanokalle ensimmäisen Plastiikkasairaalan, jonka ylilääkärinä toimi Atso Soivio vuosina 1948-1969. Plastiikkasairaalassa oli leikkaussali sekä 22 vuodepaikkaa. Näistä vuodepaikoista noin 16 oli tarkoitettu halkiolapsille ja loput paikat muuhun plastiikkakirurgiaan. Plastiikkasairaala oli rakennettu entisen yksityisasunnon tiloihin ja oli sen vuoksi hyvin ahdas. Leikkaussaliin potilas ja henkilökunta mahtuivat jotenkuten ja esimerkiksi keittiössä valmistettiin sekä ruoka että steriloitiin instrumentit. Tilojen ahtaudesta huolimatta sairaala hoiti vuodessa noin 300-400 potilasta ja leikkauksia tehtiin yli 400. Näistä leikkauksista lähes puolet oli halkioleikkauksia. (Rintala, A. 1998a: 19.) Plastiikkakirurgia hyväksyttiin vuonna 1948 kirurgian suppeaksi erikoisalaksi ja Katajanokansairaalaan tuli maan ainoa plastiikkakirurgiaan erikoistuvien kirurgien koulutuspaikka (Rintala, A. 1998a: 19).

Vuonna 1954 Plastiikkasairaala siirtyi Lauttasaaren kartanon tiloihin ja muuton myötä sairaalalot paranivat. Lauttasaarella plastiikkakirurgia kehittyi halkiohoidon ollessa sen ydin. Sairaalaan oli poliklinikka, kaksi leikkaussalia ja 30 vuodepaikkaa. Lauttasaarella oli myös steriloitokeskus, keittiö, ruokasali sekä vielä melko huonot kanslia- sekä pukeutumistilat. Laboratoriota ja röntgeniä ei sairaalassa vielä ollut ja niiden palvelut ostettiin muualta. Uusien tilojen myötä vuosittain hoidettiin 500-700 potilasta ja leikkauksia tehtiin 600-800. (Elfving-Little, U. 2014), (Rintala, A. 1998a: 20), (Rintala, A. 1998b: 62.)

1960-luvulla sairaalassa tapahtuneet leikkaukset tehtiin eetterinukutuksella, sillä sairaalalla ei ollut vielä omaa anestesiaalääkäreä. Eetterinukutuksesta huolehtivat leikkaava kirurgi ja sairaanhoitajat yhdessä. Pienille potilaille oli kehitetty oma menetelmänsä, joka teki mahdolliseksi samaan aikaan sekä nukutuksen että leikkauksen hengitystiealueella. Suurin osa hal-

kioleikkauksista toteutettiin kuitenkin paikallisuudutuksessa nukutusvaikeuksien takia. Anestesiaalääkäri saatiin paikalle ostopalveluna vain harvoin jos tilanne oli poikkeuksellinen vaativa. Leikkauskuolleisuus oli kuitenkin hyvin pieni. (Rintala, A. 1998a: 20), (Rintala, A. 1998b: 62.) Lauttasaaren sairaalassa 1960-luvulla hoitoajat olivat pitkiä. Hoitoajat venyivät lasten huonon yleiskunnon, erilaisten infektioiden sekä monesti vielä kotipaikkakunnalla puutteellisten jatkohoitomahdollisuuksien vuoksi. (Rintala, A. 1998b: 62.)

Vuonna 1959 Suomen Punainen Risti perusti puhehäiriöisille lapsille asuntolan, Tunturikodin. Kodissa oli 14 paikkaa ja koti perustettiin auttamaan nimenomaan puhehäiriöistä kärsiviä suulakihalkiolapsia. Lähes kaikki näistä lapsista oli leikattu plastiikkasairaalassa. Lapset kävivät puheopetuksessa Helsingin yliopistollisen keskussairaalan puhe- ja äänihäiriöpoliklinikalla. Vuonna 1964 Tunturikoti siirtyi uusiin tiloihin Suomen Punaisen Ristin keskustoimiston taloon Tehtaankadulle. (HUSUKEa.) Vuonna 1966 puhehäiriölasten asuntolaan saatiin osapäiväinen hammaslääkäri, professori Johannes Haatajan. Tätä ennen lasten hammashoito oli ollut vähäistä ja se oli tapahtunut lähinnä Yliopiston hammasklinikalla sekä yksityisillä vastaanotoilla. (Rintala, A. 1998a: 20.)

Vuonna 1966 Helsingin Yliopistollinen Keskussairaalan (HYKS) Kirurgiseen sairaalaan saatiin oma plastiikkakirurginen osasto, jonka ylilääkärinä toimi Börje Sundell. Osasto hoiti enimmäkseen tapaturma ja plastiikkakirurgisia potilaita ja Suomen Punaisen Ristin plastiikkasairaala keskittyi halkiohoitoihin ja muiden epämuodostumien hoitamiseen. Vuonna 1966 alkoi myös plastiikkakirurgian yliopisto-opetus. (Rintala, A. 1998a: 21.)

Tehtaankadulle siirtyneen Tunturikodin asuntolassa asuville puhehäiriöisille lapsille tarjottiin puheopetusta HYKS foniatriisella poliklinikalla vuodesta 1969 alkaen. Opetusta pitivät puheharjoittelijat ja opetusjaksot kestivät noin kuusi viikkoa. (Rintala, A. 1998a: 21.) Asuntolaan palkattiin vuonna 1970 foniatrian erikoislääkäri, vuonna 1973 puheopettaja ja vuonna 1974 erityisopettaja. Näiden palkkauksien myötä asuntola muuttui vähitellen foniatrian osastoksi. (HUSUKEa.)

Vuonna 1967 halkiopotilaita varten palkattiin ortodontti. Myös jälkitarkastuspoliklinikka perustettiin. Kerran kuukaudessa poliklinikalla kokoontuivat plastiikkakirurgi sekä ortodontti ja tarvittaessa he pyysivät foniatrian erikoislääkäriltä lausunnon. Poliklinikalla potilaille laadittiin jatkohoitosuunnitelmia. (HUSUKEa.) Vuonna 1969 hammashoito harppasi eteenpäin kun halkiopotilaille saatiin uusi kokopäiväinen oikojahammaslääkärin virka. Hammashoito-osasto siirtyi Töölönkadulle parempiin tiloihin vuonna 1972. Vuosittain potilaita kävi hammashoidossa noin 600-900 ja hoitokäyntejä kertyi vuoden aikana noin 4000-5000. (Rintala, A. 1998a: 21.)

Atso Soivion jäätyä eläkkeelle vuonna 1969 Plastiikkasairaalan ylilääkärin virasta, hänen tilalleen valittiin dosentti Aarne Rintala (HUSUKEa). 1970-luvulla plastiikkakirurgia alkoi tulla tunnetummaksi ja sai samalla lisää arvostusta. Plastiikkasairaala käytti ensin ostopalvelua anestesiologyien hankinnassa ja vuonna 1972 saatiin anestesiaerikoislääkärin virka. (HUSUKEa.) Huuli- ja suulakihalkioiden erikoisalojen yhteistyö tiivistyi, kuitenkin eri osastojen tilat ympäri kaupunkia haittasivat yhteistyötä merkittävästi. (Rintala, A. 1998a: 21).

1970-luvulla halkiolasten hoito oli hyvin järjestelmällistä ja suunniteltua. Hoitotyössä yksilöllisyys ei noussut esiin. Huulihalkioleikkaukset oli jaettu tiettyinä ikäryhmänä suoritettaviksi. Ensimmäinen leikkaus oli 2kk iässä, toinen n. 6kk iässä ja seuraava noin kahden vuoden iässä. Leikkauksen jälkeinen lapsen hoito noudatti aina samaa kaavaa. (HUSUKEb.)

Vauvat kylvetettiin joka aamu ja ilta sekä ruokailu toteutettiin säännöllisesti aina kolmen tunnin välein. Vauvat saivat neljä ensimmäistä päivää leikkauksen jälkeen nestemäistä ruokaa ja tämän jälkeen myös soseita. Pullot olivat lasisia ja tutit pitkiä. Välineet puhdistettiin desinfioimalla pullot ja keittämällä lusikat. Imetys ei ollut sallittua. Leikkaushaavan puhdistus tapahtui säännöllisesti joka päivä. Vauvat saivat kipulääkettä suppoina määrättyinä aikoina. Leikkauksen jälkeen vauvoille laitettiin käsisidokset estämään käsien vientiä haava-alueelle sekä liivit asentohoitoa varten. Vauvat nukutettiin selällään tai kyljellään. Viisi päivää leikkauksen jälkeen lääkäri poisti ompeleet. Myöhemmin ompeleiden poisto siirtyi sairaanhoitajille. (HUSUKEb.)

Kahden vuoden iässä tehdyn leikkauksen jälkeen lapset kylvetettiin aamuisin ja iltaisin. Päivisin lapset syötettiin kolmen tunnin välein, viimeinen ruoka oli kello 18. Tämän jälkeen seuraava ruoka tarjottiin vasta aamulla kello kahdeksan. Leikkauksen jälkeen aluksi tarjottiin nestemäistä ruokaa ja tämän jälkeen soseruokaa seuraavan kuukauden. Lapsia estettiin viemästä käsiä suuhun käsisidoksin ja lastoin. Lapset laitettiin nukkumaan seitsemältä illalla ja herätettiin noin seitsemän aikaan aamulla. Liiveillä turvattiin oikea nukkumisasento. (Elfving-Little, U. 2014), (HUSUKEb.)

Vuonna 1975 Rintalan toimesta plastiikkasairaala muuttui Huulisuulakihalkiokeskukseksi (HUSUKE) ja foniatrian osasto yhdistettiin plastiikkasairaalaan. Huulisuulakihalkiokeskuksessa yhdistyivät plastiikkasairaala, hammashoito-osasto sekä puhe- ja äänihäiriö osasto, mutta osastot jäivät silti vielä fyysisesti erilleen. Rintala toimi HUSUKE:ssa johtavana ylilääkärinä vuosina 1975-1984 ja HYKS (Helsingin yliopistollinen keskussairaala) HUSUKE:n ylilääkärinä vuosina 1985-1989. (HUSUKEa.)

Jo 1970-luvun alkupuolilta lähtien oli selvää, että Plastiikkasairaalan tilat eivät enää vastanneet HUSUKE:n toiminnan tarpeita. Muun muassa röntgenin, tehohoidon ja laboratorion puut-

tumisen vuoksi ei vaativia toimenpiteitä voitu suorittaa, vaikka niihin oli ulkomailta hankittu tekninen valmius. (Rintala, A. 1998b: 73.) Vuonna 1978 Plastiikkasairaalan tilat todettiin liian pieniksi sekä epäkäytännöllisiksi ja HUSUKE muutti yksityissairaala Mehiläisen tiloihin, jotka Suomen Punainen Risti oli vuokrannut. Plastiikkakirurgialle järjestettiin 28 vuodepaikkaa ja foniatrian osasto sai 10 sairaansijaa. Leikkaus-, laboratorio-, röntgen- ja ruokapalvelut ostettiin Mehiläiseltä. (Rintala, A. 1998a: 21.)

1970- ja 1980- luvuilla päiväjärjestys oli tarkka, vanhemmat saivat tulla osastolle aamulla kello yhdeksän. Tätä ennen lapset leikkivät leikkihuoneessa odottaen vanhempiaan. Kello 11 vanhempia pyydettiin poistumaan osastolta lapsen ruokailun ja päiväunien ajaksi. He saivat palata takaisin kello 14 ja olla iltatoimien alkamiseen saakka, joista hoitajat huolehtivat. Vanhemmat eivät voineet yöpyä osastolla. HUSUKE:n hoitotyössä näkyi tähän aikaan säästäväisyys, säännöllisyys sekä sääntillisyyt. (HUSUKEb.)

Vuonna 1981 kirurgisella osastolla potilaan hoitoaika oli noin 8 vuorokautta ja foniatrialla osastolla hoitojakso oli noin 5-6 viikkoa (Rintala, A.1998a: 22). HUSUKE toimi yhteistyössä lastenklinikan, korvaklinikan foniatrian osaston sekä Helsingin yliopiston hammasklinikan kanssa (HUSUKEa). Lastenklinikan kanssa yhteistyössä leikattiin monivammaisia halkiolapsia, jotka tarvitsivat leikkauksen jälkeistä tehohoitoa. Hoitomenetelmät kehittyivät ja yhä nuorempia lapsia leikattiin. Huulikorjaukset tehtiin kahdessa vaiheessa, 2 ja 6 kuukauden iässä. (Rintala, A.1998a: 21-22), (HUSUKEa.)

Vuonna 1983 aloitettiin neuvottelut HUSUKE:n siirtymisestä HYKS:n alaisuuteen ja vuonna 1985 HUSUKE liitettiin hallinnollisesti HYKS:aan, I kirurgian klinikkaan, Töölön sairaalaan. HUSUKE jäi silti edelleen vielä Mehiläisen tiloihin. (HUSUKEa.)

Vuonna 1986 HUSUKE sai oman korvalääkärin, joka oli merkittävä lisä halkiolasten hoitotiimiin (Rintala, A.1998a: 23).

1980-luvun lopulla Mehiläisessä aloitti toimintansa vanhempien ryhmä, jonka toimesta halkiohoidon asiantuntijat kävivät lyhyesti vuorollaan puhumassa halkiohoidosta osastolla hoidossa olevien lasten vanhemmille. Tilaisuudessa keskusteltiin vanhempien kokemuksista ja tilaisuuDET olivat usein hyvin tunnepitoisia. Vanhemmat pääsivät purkamaan tunteitaan ja ensimmäisen kerran kysyttiin vanhempien tunteista. Synnytyssairaaloiden ensitiedon kehittymisen sekä ensikäyntien myötä nämä tilaisuudet lopetettiin Töölössä tarpeettomina. (Elfving-Little, U. 2014.)

1990-luvulla halkiolasten hoitotyöhön tehtiin merkittäviä muutoksia. Lasten leikkausikä muuttui, hoitoajat lyhenivät, hoitotyöhön tehtiin muutoksia ja vanhempien osallistumien las-

ten hoitoon kasvoi. Muun muassa vanhempien oloa osastolla ei rajoitettu päiväsaikaan. Hoitotyössä tehtäväkeskeisyys muuttui potilaskeskeisyydeksi. Työnkuva hoitohenkilökunnalla muuttui ja esimerkiksi osastonhoitajan toimenkuva muuttui hallinnollisemmaksi ja hoitotyö siirtyi sairaanhoitajille. Aikaisemmin osastonhoitajan työnkuvaan kuului muun muassa osallistuminen välittömään potilashoittoon, potilaiden kotiuttaminen, raportin pito ja tulohaastattelut. (Elfving-Little, U. 2014), (HUSUKEb.)

Huulihalkioleikkaukset toteutettiin 1990- luvulla joko 3-4kk iässä tai puolenvuoden ikäisenä. Mikäli lapsen halkio oli pieni ja äiti imetti lasta, voitiin leikkaus suorittaa vasta 6kk ikäisenä. Leikkauksen jälkeinen hoito oli tarkoin määriteltä. Lapsen piti nukkua kaksi viikkoa leikkauksen jälkeen selällään tai kyljellään. Tällöin lapsilla oli käytössä sekä käsisidokset että liivit, jotta lapsi ei pystyisi koskemaan haavaan. Kipulääkityksenä käytettiin suppoja ja tarvittaessa morfiini-liuosta suun kautta. Hoito sekä hoito-ohjeet muuttuivat yksilöllisemmiksi. Leikkauksen jälkeen lapsi sai jo samana päivänä ruokaa halkiotutin avulla. Seuraavana päivänä sai ottaa oman tutin käyttöön ja aloittaa imetyksen lääkärin ohjeiden mukaan. Ompeleista riippuen kotiutus tapahtui joko kolmantena postoperatiivisena (leikkauksen jälkeisenä) päivänä jos ompeleet olivat sulavat tai sitten viidentenä postoperatiivisena päivänä jos ompeleiden poisto oli tarpeellista. (HUSUKEb.)

Suulakihalkiolapsille leikkaushoito toteutettiin 9kk iässä. Osastolla lapsi nukutettiin lapsen oman rytmin mukaan liivien avulla vatsa-asennossa. Ruokailuajat toteutettiin lapsen omien tottumusten mukaan. Ensimmäisenä postoperatiivisena päivänä lapselle tarjottiin sosemaista ruokaa ja juotettiin juomaa nokkamukilla tai nokkapullolla. Tutin sekä tuttipullon käyttö kiellettiin kuukaudeksi. Kipulääkityksenä käytettiin suppoja ja morfiini-liuosta suun kautta tarvittaessa. Lapsi kotiutettiin lääkärin ohjeiden mukaan toisena tai kolmantena postoperatiivisena päivänä. (HUSUKEb.) Kotihoito-ohjeet annettiin lääkärin ohjeiden lisäksi myös hoitotyön näkökulmasta. Ohjausta annettiin sekä suullisesti että kirjallisesti. Perhe sai jo ennakoivasti kotihoito-ohjeet liitettynä lapsen omaan ensikansioon, joka annettiin ensikäynnillä. (Elfving-Little, U. 2014.)

Vuonna 1991 perustettiin Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat potilasyhdistys (SUHUPO) pitkien keskusteluiden jälkeen yhdessä HUSUKE:n asiantuntijoiden sekä halkiolapsen äidin (Kalland) kanssa. Perustajajäseninä olivat Rolf Nordström, Ulla Elfving-Little, Mirjam Kalland sekä Maija-Liisa Harjula. Aluksi yhdistys toimi osaston asiantuntijoiden johdolla, mutta pian tavoitteen mukaisesti, yhdistyksen toiminta siirtyi vanhempien vastuulle. Halkiolasten hoidon kehittämiseksi onkin tehty hyvää yhteistyötä HUSUKE:n ja potilasyhdistyksen kesken. (Elfving-Little, U. 2014), (HUSUKEa.)

Ensikäynnit HUSUKE:n poliklinikalla aloitettiin vuonna 1991. Halkiooperhe sai kutsun leikkausta edeltävälle poliklinikkakäynnille, jolla perhe tapasi kirurgin ja korvalääkärin. Tällöin myös yleiset lääkärinkierrot lopetettiin ja luotiin omalääkärijärjestelmä, niin että ensikäynnin toteuttanut kirurgi otti hoitovastuun potilaasta. Kirurgi huolehti potilaan leikkauksista, hoitopäätöksistä osastolla sekä polikliinisestä jatkohoidosta. Kirurgeilla oli omat leikkaus- ja poliklinikkapäivät sekä omat leikkausjonot. (HUSUKEa.)

HUSUKE siirtyi vuoden 1992 lopussa Töölön sairaalan tiloihin. Vuodeosasto ja poliklinikka aloittivat toimintansa heti vuoden 1993 alussa. Viralliset avajaiset pidettiin 11.2.1993. (HUSUKEa.) 1990-luvulla synnytyssairaaloissa oli vähäiset tiedot halkiolasten hoidosta ja vanhemmat kokivat saavansa liian vähän tukea halkiolapsen hoitoon. HUSUKE tiedosti oman vastuunsa tiedon ja tuen antamiseen ja sen kehittämiseen synnytyssairaaloissa, koska halkiohoidon asiantuntemus oli HUSUKE:ssa, ainoana Suomessa. HUSUKE lähti kehittämään ensitietoa vanhempien tarpeisiin vastaaviksi. Vuonna 1995 ensikäyntien toteutus päätettiin siirtää vuodeosastolle. Osastolla asiantuntijatapaamisiin liitettiin osastonhoitajan tapaaminen, samalla perhe pääsi tutustumaan hoitoympäristöön sekä muihin vertaisperheisiin. Osastonhoitaja antoi perheelle tietoa ja tukea halkiolapsen hoitoon liittyvistä erityispiirteistä, esimerkiksi syöttämisestä. Samalla hän valmisti perhettä tulevaa sairaalajaksoa varten. Tällöin alkoi myös ensisoiottojen toteuttaminen, joilla otettiin yhteyttä perheeseen synnytyssairaalan lähetteen saavuttua osastolle. Monissa synnytyssairaaloissa halkiolapsen syntymä oli harvinaista ja yksittäisen kättilön kohdalla halkiolapsen hoito saattoi olla vähäisen tiedon ja taidon varassa. Siksi kehitettiin halkiohoidon yhteyshoitajaverkosto kaikkiin synnytyssairaaloihin. Halkiotietoutta jaettiin valtakunnallisilla koulutuspäivillä HUSUKE:n järjestämänä. (HUSUKEa.)

Vuonna 1997 tehtiin lapsen oma kansio-tietopaketti, jonka perhe saa ensikäynnin yhteydessä. Tietopakettiin on kerätty halkiotyyppin mukaisesti tarvittava lääketieteellinen tieto sekä hoitoon liittyviä ohjeita. (HUSUKEa.) 1990-luvun lopulla yksilöllisyys ja perhekeskeisyys nousivat tärkeiksi tekijöiksi hoitotyötä toteuttaessa. Vierailuaika poistettiin niin että vanhemmat saivat osallistua lapsensa hoitoon ilman aikataulusta syntyviä rajoituksia. Lapsen seurana sai olla kellon ympäri ja vanhemmille tarjottiin mahdollisuutta yöpyä osastolla. Tilan puutteen vuoksi vain toisen vanhemman yöpyminen oli mahdollista. (HUSUKEa.)

2000-luvulla vanhemmat ovat erittäin tärkeä osa lapsen hoitoa ja puhutaankin perhehoitotyöstä. Lapsia ja perheitä hoidetaan yksilöllisesti ja aina perheen tilanteen mukaan. Hoito ja päiväruutiinit toteutetaan lapsen oman rytmin ja jaksamisen mukaan. Hoidosta suuri osa on perheen tukemista ja ohjaamista. Vanhempia tuetaan osallistumaan lapsen hoitoon ja toiselle vanhemmalle annetaan mahdollisuus yöpyä sairaalassa lapsen luona. Näin ainakin toinen vanhemmista saa olla lapsen kanssa koko lapsen sairaalassa olon ajan. (Elfving-Little, U. 2014.)

Suhtautuminen halkioihin on muuttunut salailusta ja häpeilystä avoimuuteen. Tiedon lisääminen muun muassa SUHUPO:n sopeutumisvalmennuksen, lehden, koulutuksien ja tilaisuuksien myötä on vaikuttanut myönteisesti vanhempien kokemuksiin. Myös esimerkiksi halkioprosessin moniammatillisella kehittämisellä sekä kipulääkityksen edistymisellä on positiivisia vaikutuksia. (Elfving-Little, U. 2014.)

19- vuotiaan tytön ajatuksia omasta elämästään:

”En oikeastaan pidä itseäni enää kovinkaan rumana, mutta silti kun joku edelleen katsoo minua vähänkin pidempään, en voi olla ajattelematta, etteikö hän katsoisi minua kriittisesti, arvioiden miksi olen sen näköinen kuin olen. Lapsuuden kokemukset vaikuttavat siis edelleen - vaikka tiedän asioiden olevan nyt toisin. Leikkaukset ovat muokanneet ulkonäköäni paljon parempaan suuntaan, mutta ne eivät ole onnistuneet muokkaamaan myös ajatuksia itsestäni samaan suuntaan.” (Kirje 19-vuotiaalta tytöltä, 1998.)

8 Huulisuulakihalkiokeskuksen tulevaisuudennäkymät

Nyt osastolla on eri-ikäisiä lapsia ja aikuisia plastiikkakirurgisia potilaita. Hoitoajat ovat lyhentyneet niin, että huulisuukalihalkiopotilaita ei ole tarpeeksi täyttämään osaston paikkoja, joten Töölön sairaalan plastiikkakirurgian tulostyksikössä on sovittu yhteinen linjaus potilaiden hoitamisesta yhdessä. Tulevaisuudessa HUSUKE on siirtymässä vuonna 2017 uuteen lastensairaalaan. Lastensairaalaan on oma hoitomiljöönä ja pediatriin sekä muiden asiantuntijoiden läsnäolo niin lääketieteessä kuin hoitotyössä. HUSUKE on pieni suuri yksikkö, jossa on tiivis yhteistyö tiimin välillä, sen turvaaminen tulevaisuudessa on tärkeää. Uudessa sairaalassa osaston on tarkoitus sijaita isossa yksikössä kolmen muun erikoisalan kanssa. Hoitajia käytettäisiin yksikössä yhteisesti kaikissa soluissa. Tällöin haasteena on etenkin hoitajien perehtyneisyys eri erikoisaloihin yksikön alkuvaiheissa. Positiivisena asiana voidaan ajatella, että näin saadaan lisää joustamisvaraa henkilökunnan suhteen. (Elfving-Little, U. 2014.)

Halkiohoidon asiantuntijat ovat hyvin sitoutuneita ja työurat ovat pitkiä. Tiedon siirtäminen eteenpäin onkin tärkeää. HUSUKE:ssa on käytössä halkiohoidon passi, jolla turvataan ja kehitetään hoitajien osaamista. (Elfving-Little, U. 2014.)

Internetin ja sosiaalisen median myötä on vanhempien tietoisuus huuli- ja suulakihalkioista ja niiden hoidoista lisääntynyt. Vanhemmat voivat saada vertaistukea ja jakaa kokemuksiaan esimerkiksi SUHUPO:n nettisivujen kautta. He voivat myös löytää sekä saada tietoa internetis-

tä monista eri paikoista. Toisaalta internetistä voi löytää minkäläistä tietoa tahansa, joka voi vääristää vanhempien mielikuvaa halkiohoidoista. Perheiden tietoisuuden kasvaessa myös hoitajan rooli asiantuntijana muuttuu. On kuitenkin muistettava että sairaanhoitaja on ammattilainen ja vastuussa hoidosta yhdessä muun tiimin kanssa. Myös HUSUKE:n kotisivut ovat uusiumassa lähiaikoina. (Elfving-Little, U. 2014.)

9 Johtopäätökset ja pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Ensimmäinen tutkimustehtävämme liittyi lastensairaanhoidon kehitykseen. Työn alussa olimme toivoneet enemmän konkreettisen ja potilaiden kanssa tehtävän hoitotyön historiaa. Lähdemateriaaleista suurin osa kuitenkin keskittyi organisaation sekä tärkeimpien lääkäreiden vaikutukseen lastensairaanhoidolle, joten työmmekin muokkautui vastaavanlaiseksi.

Toinen tutkimustehtävämme liittyi huuli- ja suulakihalkiolasten sairaanhoidon historiaan. Olemme vastanneet kysymykseen lähinnä tarkastelemalla halkiolasten hoidon ympäristöä ja sen kehitystä, leikkausmetodien kehitystä sekä hoitoon merkittävästi vaikuttaneita henkilöitä. Olemme tarkastelleet historiaa myös lastensairaanhoidon sekä yhteiskunnallisen kehityksen kautta. Esimerkiksi sota-ajan sekä erilaisten epidemioiden vaikutukset näkyvät sekä huuli- ja suulakihalkiohoidon että lastensairaanhoidon historiassa.

Ennen Huulisuulakihalkiokeskuksen perustamista ei halkiolasten sairaanhoidon historiasta juurikaan löytynyt materiaalia käytettäväksi. Sekä lastensairaanhoidon historiasta että halkiohoidon historiasta on dokumentoitu lähinnä toiminnan kehittymisen pääkohtia, ei niinkään sairaanhoidon ja päivittäisten hoitotoimenpiteiden toteutumista. Etenkin edellä mainittua näkökulmaa olisimme työhömme toivoneet lisää.

HUSUKE:n perustamisen jälkeen halkiohoidon kehitys otti harppauksia etenkin plastiikkakirurgian tullessa tunnetummaksi ja arvostetummaksi. Sairaansijojen vähentyessä toimintaluvut ovat kuitenkin kasvaneet, johtuen muun muassa hoitoaikojen lyhenemisestä. Hoitoaikojen lyhenemisen syynä on ollut lasten kohentunut yleiskunto sekä hoitomenetelmien kehittyminen. Halkiohoidon moniammatillistuminen on ollut hoidon kehityksessä merkittävä tekijä.

Lastensairaanhoidon ja halkiolasten sairaanhoidon historiassa yhteinen hoitoon vaikuttava tekijä oli perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen sairaanhoidossa. Suomessa perhekeskeistä hoitomuotoa on kehitetty 1970-luvulta lähtien ja 1980-luvulla on tehty ensimmäiset tutkimukset aiheesta. Huuli- ja suulakihalkiolasten hoidossa perhekeskeisyydestä tuli merkittävä osa hoi-

toa 1990-luvulla. 1990 perustettiin myös potilasyhdistys SUHUPO ry tueksi vanhemmille ja perheelle.

Olisimme toivoneet työhömmä vielä enemmän sairaanhoidon ja hoitotyön näkökulmaa, josta oli kuitenkin hankala löytää materiaalia. Toivoisimme, että tulevaisuudessa myös käytännön hoitotyötä dokumentoitaisiin enemmän. Mielenkiintoista olisi esimerkiksi jo eläkkeelle jääneiden hoitajien haastattelu.

9.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Olemme muun muassa käyttäneet sekundääri lähteitä (esim. Pro Gradu-tutkielmat) ja niiden paikkaansa pitävyys riippuu tekijästä. Huomasimme myös lähteissä eriävyyksiä vuosiluvuissa. Osa käyttämistämme lähteistä olivat haastavia tulkita ja jäsenellä. Paljon työmme materiaalista koostui suullisesta tiedosta.

Muistitietoon on suhtauduttava yhtä kriittisesti kuin kaikkeen muuhunkin historialliseen materiaaliin. On mahdollista, että kertojan tieto asiasta on ollut alun alkaenkin virheellistä tai puutteellista. Menneisyydestä annettua kuvaa voivat vääristää unohtaminen tai tiedostamaton kaunistelu. Huolimatta riskeistä, on suullinen historia saanut entistä suuremman merkityksen ja nykyään tehdäänkin tutkimuksia perustuen kokonaan muistitietoon. Useissa tutkimuksissa käytetäänkin haastatteluja, mikäli joltain tietyltä ajanjaksolta ei ole lähteitä. (Tallberg, M. 2006: 194.)

HUSUKE: osastonhoitaja Elfving-Littlen kanssa käydyt vapaamuotoiset keskustelut rikastuttivat merkittävästi opinnäytetyön aineistoa. Hän kertoi meille merkityksellisinä kokemistaan hoitotyön muutoksista pitkän uransa aikana.

9.3 Vaihto-opiskelu Isossa-Britanniassa opinnäytetööhön liittyen

Työhömmä oli alun perin tarkoitus liittää vaihto-opiskelumme Isossa-Britanniassa keväällä 2013. Etsimmekin vaihdossa tietoa huuli- ja suulakihalkioiden hoidon toteutuksesta Isossa-Britanniassa ja haastattelimme Manchesterissä halkiohoidon koordinaattoria Trisha Bannisteria.

Halkiolasten hoito on keskitetty Britanniassakin muutamaa eri sairaalaan. Aikaisemmin halkiohoitoa on toteutettu ympäri Britanniaa hyvin monessa eri sairaalassa, jolloin hoitotulokset ovat olleet huonoja. Suomesta poiketen Britanniassa toimii huuli- ja suulakihalkiohoidon koordinaattoreita, joiden työnkuvaan kuuluu lapsen hoidon kokonaisuus. He koordinoivat

kaikki halkiolapsen hoitoon liittyvät asiat, kuten hoitojen aikataulun sekä toteutuksen ja heilä on vastuu lapsen hoitopolun sujuvuudesta sekä toteutuksesta. (Bannister, T. 2013.)

Lapsen synnyttyä tai jos tiedetään raskausaikana lapsella olevan huuli- ja tai suulakihalkio hoidon koordinaattorit ottavat perheeseen yhteyttä. Moniammatillisessa tiimissä suunnitellaan lapselle hoitosuunnitelma. (Bannister, T. 2013.)

Vauvan ollessa 3kk ikäinen, lapselle tehdään ensimmäinen leikkaus. Ennen leikkausta hoidon koordinaattori käy kotona arvioimassa lapsen kunnon tulevaa leikkausta varten. Hän myös valmistaa vanhempia leikkauksia varten. Käynti tehdään kotona, jotta koordinaattori pääsee tutustumaan lapseen ja perheeseen jo etukäteen. Hoitoaika osastolla on 1-2 vuorokautta, mikäli kaikki menee hyvin. Lapsen kipulääkityksenä käytetään lähinnä parasetamolia, jota annetaan tarvittaessa. Hoitajien työ on paljon vanhempien ohjaamista. Viikon päästä leikkauksesta hoidon koordinaattori käy kotona katsomassa lasta ja perhettä. (Bannister, T. 2013.)

Lähteet

Aholaakko, T.-K., Kotila, J., Laitila, M., Moisander, H., Mäkelä, T., Peittola, M., Pohjanmies-Molander, N. & Takala, P. 2012. Laurea Tikkurilan ja HUS/HYKS Töölön sairaalan hoitotyön kehittämishanke vuosille 2013-2017 - hankesuunnitelmaluonnos.

Ahonen, O., Ora-Hyytiäinen, E. & Silvennoinen, P. 2005. Yhdessä kirjoittaminen. Teoksessa P. Lambert & L. Vanhanen-Nuutinen (toim.) Hankkeesta julkaisuksi kirjoittaminen ammattikorkeakoulun ja työelämän kehityshankkeissa. Helsinki: Edita, 167.

Bannister, T. Tiedonanto. Manchester 8.3.2013. Viitattu 15.12.2013.

Elfving-Little, U. 2014. Tiedonanto. Viitattu 17.02.2014.

Elfving-Little, U., Heliövaara, A., Hölttä, E., Klockars, T., Pettay, M., Rautio, J. & Somer, M. 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2010; 126(11):1286-94. Viitattu 15.10.2013.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98838

HUS. 2013. Huuli- ja suulakihalkiokeskus (HUSUKE). Viitattu 15.10.2013.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Sivut/default.aspx>

HUSUKEa. 2008. Husuke 60-vuotta näyttely. Tiedonanto. Viitattu 9.11.2013.

HUSUKEb. Hoitotyö Husuken vuodeosastolla. Tiedonanto. Viitattu 9.1.2014.

HUSUKEc. Elfving-Little, U. Tiedonanto. Viitattu 9.1.2014

Immonen, M. 1999. Lastensairaanhoidon ja lastenhoidon historia vuoteen 1950. Pro Gradututkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Jokinen, S., Minkkinen, L., Muurinen, E. & Surakka, T. 1997. Lasten hoitotyö. Tampere: Kirjayhtymä Oy.

Jussila, A.-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY oppimateriaalit Oy.

Kirje 19-vuotiaalta tytöltä. 1998. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy hal-kiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 187.

Kvist, T. & Sihvo, A. 2013. Perheiden tukeminen lasten teho-osastolla. Tehohoito 2013 vol.31 no.2 s.126-128.

Lampinen, M., Tarkka, M.-T. & Åstedt-Kurki, P. 2000. Hoitotiede 2000 vol. 12 no 4/-00 s. 196.

Muurinen, E., Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhetutkimuksen kehittyminen hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Perhe hoitotyössä. Porvoo: WSOY, 108-117.

Pikkarainen, A. 2010. Keskustelua, kehittämistä, käsitteelistämistä ja kirjoittamista- 4k-periaatteet työelämäläheisessä hankekirjoittamisessa. Teoksessa P.Lambert & L. Vanhanen-Nuutinen (toim.) Hankekirjoittaminen välineitä hanketoimintaan ja opinnäytetyöhön. Helsinki: Haaga-Helia, 171.

Rautio, J. 2010. Huuli- ja suulakihalkiot. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 15.10.2013. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00207&p_haku=rautio_jorma

Rintala, A. 1998a. Huuli-suulakihalkiohoidon kehitys Suomessa. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 10-25.

Rintala, A. 1998b. Plastiikkakirurgian historia Suomessa. Turku: Kirjapaino Grafia.

Santahuhta, U. 1999. Perheen mukaantulo lasten hoitotyöhön. Analyysi perhekeskeisen hoitotyön kehityksestä kolmen lasten hoitotyötä käsittelevän oppikirjan perusteella. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Tallberg, M. 1998. Historiantutkimusmenetelmä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY, 187-204.

Tuuteri, L. 1993. Sata vuotta lasten sairaalahoittoa, Helsingin Lastenklänikka 1893-1993. Keuruu: Otava.

Varjoranta, P. 1992. Terveysisarten kotikäynnit suomalaisessa lastenneuvolatyössä vuosina 1944-1972: Syöpäläisten torjunnasta keskosten huoltoon. Tutkielma. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos

Kuvat

Kuva 1: Opinnäytetyön organisaatio	10
--	----

Taulukot

Taulukko 1: Tiedonhaku	10
------------------------------	----